

ESTATUTOS

Asociación *FAMILIA GA1*

TITULO I: DENOMINACIÓN Y RÉGIMEN DE LA ASOCIACIÓN

Artículo 1º

1.- Al amparo de lo previsto en el artículo 22 de la Constitución Española se constituye con sede en MADRID y con la denominación de FAMILIA GA1, esta Asociación tendrá, con arreglo a las Leyes, capacidad jurídica y plena capacidad de obrar, careciendo de ánimo de lucro.

2.- El régimen de la Asociación está constituido por los presentes estatutos y los acuerdos válidamente adoptados por sus órganos de Gobierno y representación, dentro de la esfera de su respectiva competencia. En lo no previsto se estará a lo establecido en la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación y demás disposiciones generales.

3. Esta asociación se constituye por tiempo indefinido.

TITULO II. FINES Y ACTIVIDADES DE LA ASOCIACIÓN

Artículo 2º: Son fines de esta Asociación:

- a. La creación de una red de afectados por GA1 (Aciduria glutárica tipo I) y sus familias, protegiendo los derechos e intereses de los mismos.
- b. Colaborar y promover la investigación científica para mejorar los conocimientos sobre la enfermedad, para el desarrollo de tratamientos o terapias que aporten mayor calidad de vida a los afectados.
- c. Dar a conocer la situación de estos afectados, sensibilizar a la sociedad y a las autoridades de la importancia de un tratamiento dietético, educativo y clínico adecuado.
- d. La promoción y desarrollo de las actividades de prevención, detección, y diagnóstico temprano de las secuelas e incapacidad derivadas del proceso de la enfermedad.
- e. Favorecer la integración de los afectados por GA1 como colectivo en riesgo de exclusión social.
- f. Promover el contacto entre centros de referencia de GA1 para que los pacientes reciban el tratamiento y terapias más adecuadas y actualizadas.
- g. Ser interlocutor válido ante los organismos públicos y privados, en los temas de interés común que afecten a sus miembros.

- h. Promover el acceso igualitario en todo el territorio nacional a las técnicas de diagnóstico, tratamiento, terapias, medicamentos y alimentos hipoproteicos necesarios y más adecuados para los afectados por GA1.
- i. Crear y gestionar una bolsa de ayudas materiales, personales o económicas para el apoyo a las familias.

Artículo 3º Para el cumplimiento de los fines establecidos, la Asociación podrá organizar las siguientes actividades:

- a. Desarrollar los elementos de comunicación necesarios (físicos y/o virtuales, como páginas web o redes sociales).
- b. Dar a conocer esta enfermedad a través de la web, redes sociales, difusión de videos y participación en charlas de temáticas relacionadas, así como, la colaboración u organización de Conferencias y Jornadas Médicas.
- c. Fomentar la unión de los afectados, con el objeto de compartir vivencias y facilitar apoyo emocional, pudiendo organiza encuentros presenciales o virtuales, o a través de la web.
- d. Crear una base de datos de los afectados.
- e. Fomentar el contacto con profesionales que puedan aportar nuevas vías de investigación, tratamientos, terapias...con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los afectados.
- f. Buscar medios de financiación para los fines de la asociación.
- g. Ayudar a la integración de los afectados en todos los ámbitos (escolar, laboral, familiar...)
- h. Solicitar, tramitar y gestionar la colaboración y cooperación de los organismos y entidades, tanto públicas como privadas, nacionales e internacionales, con el objeto de cumplir los fines de la Asociación
- i. Crear un acercamiento interdisciplinario a través de congresos, grupos de estudio, conferencias, seminarios y otros medios como el intercambio de información y colaboración.
- j. Información sobre cuidados, discapacidad, servicios asistenciales y el modo de acceso a los mismos.
- k. El impulso de programas de sensibilización sobre la enfermedad, así como la difusión y práctica de la solidaridad y voluntariado en beneficio de las personas con esta enfermedad rara y de sus familias.
- l. Promocionar la asistencia socio-sanitaria para la rehabilitación integral de los afectados.
- m. Pertenecer a la Federación Española De Enfermedades Raras FEDER.
- n. Cualquier otra actividad que sea beneficiosa para la calidad de vida de los afectados.

Los beneficios obtenidos por la asociación, derivados del ejercicio de actividades económicas, incluidas las prestaciones de servicios, deberán destinarse, exclusivamente, al cumplimiento de sus fines, sin que quepa en ningún caso su reparto entre los asociados ni entre sus cónyuges o personas que convivan con aquéllos con análoga relación de afectividad, ni entre sus parientes, ni su cesión gratuita a personas físicas o jurídicas con interés lucrativo (Art. 13.2 LO 1/2002).

TITULO III. DOMICILIO Y ÁMBITO TERRITORIAL

Artículo 4º: Domicilio.

Esta Asociación tendrá su domicilio social en Madrid, c/ Cambados nº40 Arroyomolinos, CP 28939

Artículo 5º: Ámbito Territorial de actuación.

El ámbito territorial de acción previsto para la Asociación se extiende todo el territorio nacional.

TITULO IV. ÓRGANOS DE GOBIERNO Y REPRESENTACIÓN

CAPITULO I. CLASES Y DENOMINACION

Artículo 6º: Clases y principios.

1. Los órganos de gobierno y representación de la Asociación son:

a) La Asamblea de Socios o Junta General.

b) La Junta Directiva o Rectora (o denominación similar).

c) Secciones: por acuerdo de la Asamblea General podrán organizarse en la Asociación aquellas Secciones que se estimen convenientes para el mejor cumplimiento de los fines de la misma.

2. La organización interna y funcionamiento de la asociación deberá ser democrático, con pleno respeto al pluralismo (Art. 2.5 LO 1/2002).

CAPITULO II. ASAMBLEA GENERAL

Artículo 7º: Composición.

La Asamblea General es el órgano supremo de gobierno de la Asociación y está integrada por todos los asociados.

Artículo 8º: Clases de Sesiones.

Las reuniones de la Asamblea General serán ordinarias y extraordinarias.

- La Asamblea General Ordinaria se reunirá necesariamente al menos una vez al año, dentro de los cuatro meses siguientes al cierre del ejercicio.
- Las Asambleas Generales Extraordinarias se celebrarán cuando las circunstancias lo aconsejen, a juicio del Presidente, cuando la Directiva lo acuerde o cuando lo proponga por escrito una décima parte de los asociados.

Artículo 9º: Convocatoria

Las convocatorias de las Asambleas Generales se realizarán por escrito expresando el lugar, día y hora de la reunión así como el orden del día con expresión concreta de los asuntos a tratar. Entre la convocatoria y el día señalado para la celebración de la Asamblea en primera convocatoria habrán de mediar al menos quince días, pudiendo asimismo hacerse constar si procediera la fecha y hora en que se reunirá la Asamblea en segunda convocatoria, sin que entre una y otra pueda mediar un plazo inferior a una hora.

Por razones de urgencia podrán reducirse los mencionados plazos.

Artículo 10º. Quorum de asistencia y votaciones.

Las Asambleas Generales, tanto ordinarias como extraordinarias, quedarán válidamente constituidas en primera convocatoria cuando concurren a ella, presentes o representados, un tercio de los asociados con derecho a voto, y en segunda convocatoria cualquiera que sea el número de asociados con derecho a voto. Será necesaria en todo caso la presencia del Presidente y Secretario, o de las personas que legalmente les sustituyan.

Los acuerdos se tomarán por mayoría simple de votos de las personas presentes o representadas cuando los votos afirmativos superen a los negativos, no siendo computables a estos efectos los votos en blanco ni las abstenciones.

Será necesario mayoría cualificada de las personas presentes o representadas, que resultará cuando los votos afirmativos superen la mitad de éstas, para:

- a) Nombramiento de las Juntas Directivas, Administradores y Secciones.
- b) Acuerdo para constituir una Federación de Asociaciones o integrarse en ellas.
- c) Disposición o enajenación de bienes integrantes del inmovilizado.
- d) Modificación de estatutos.
- e) Disolución de la entidad.
- f) Acuerdo sobre remuneración de los miembros de los órganos de representación.

Artículo 11º: Competencias.

1. Son competencia de la Asamblea General Ordinaria los asuntos siguientes:

- a) Aprobar, en su caso, la gestión de la Junta Directiva.
- b) Examinar y aprobar las cuentas anuales.
- c) Resolver sobre la aprobación del inventario anual de bienes muebles e inmuebles cuya valoración detallada de los mismos será realizada por el miembro de la Junta Directiva previamente designado por esta última.
- d) Aprobar o rechazar las propuestas de las Juntas Directivas en orden a las actividades de la Asociación.
- e) Fijar la cuantía y periodicidad de las cuotas ordinarias, y acordar los gastos que hayan que atenderse con cuotas extraordinarias y su establecimiento.
- f) Acordar la remuneración, en su caso, de los miembros de los órganos de representación. (Requerirá acuerdo de modificación de los Estatutos y que conste en las cuentas anuales aprobadas en Asamblea art. 11.5 LO 1/2002).
- g) Cualquiera otra que no sea de la competencia exclusiva de la Asamblea Extraordinaria.

2. Corresponde a la Asamblea General Extraordinaria:

- a) Nombramiento y revocación de los miembros de la Junta Directiva.
- b) Modificación de los Estatutos.
- c) Disolución de la Asociación y, en su caso, nombramiento de liquidadores.
- d) Expulsión de socios, a propuesta de la Junta Directiva.
- e) Constitución de Federaciones o integración en ellas.
- f) Solicitud de declaración de utilidad pública.

Artículo 12º. Obligatoriedad de los acuerdos

Los acuerdos adoptados conforme a los preceptos anteriores obligarán a los socios, incluso a los no asistentes, llevándose a un libro de actas que firmará el Presidente y el Secretario.

CAPITULO III. JUNTA DIRECTIVA

Artículo 13º. Naturaleza y Composición.

La Asociación será gestionada y representada en sus intereses por una Junta Directiva formada por: un Presidente, un Vicepresidente, un Secretario, un Tesorero y vocales.

El Presidente, Vicepresidente y Secretario de la Junta Directiva serán, asimismo, Presidente, Vicepresidente y Secretario de la Asociación y de la Asamblea General.

Todos los cargos que componen la Junta Directiva serán gratuitos (salvo que se disponga otra cosa en los Estatutos y que conste en las cuentas anuales aprobadas en Asamblea art. 11.5 LO 1/2002). Estos serán designados y revocados por la Asamblea General Extraordinaria.

Podrán causar baja:

- Por renuncia voluntaria comunicada por escrito a la Junta Directiva.
- Por incumplimiento de las obligaciones que tuvieran encomendadas.

- Por expiración del mandato.
- Por acuerdo de la Asamblea General.

Artículo 14º. Elección de cargos.

1.- Los cargos de la Junta Directiva, tendrán una duración indefinida, pudiendo ser reelegidos sus miembros al finalizar su mandato.

2.- La designación se efectuará por la Asamblea General mediante votación.

3.-Las vacantes que pudieran producirse en la Junta, se cubrirán provisionalmente por designación de la Junta Directiva, hasta la celebración de la Asamblea General extraordinaria, que elegirán a los nuevos miembros o confirmará a los designados provisionalmente.

Artículo 15º: Sesiones.

1. La Junta Directiva celebrará sesión cuando lo determine el Presidente, previa convocatoria, por iniciativa propia o a petición de una parte de sus miembros. Quedará constituida cuando asista la mitad más uno de sus miembros y para que sus acuerdos sean válidos deberán ser tomados por mayoría de votos. En caso de empate, el voto del Presidente será de calidad.

2. Cuando la Junta Directiva lo estime procedente por la índole de la materia a tratar en la sesión, podrán ser invitados a tomar parte en sus deliberaciones como asesores cualificados, pero sin voto, profesionales o especialistas para clarificar asuntos concretos que figuren en el orden del día.

3. De las sesiones levantará acta el Secretario, con el visto bueno del Presidente y la reflejará en el libro de actas.

Artículo 16º: Competencias.

Las facultades de la Junta Directiva se extenderán, con carácter general a todos los actos propios de las finalidades de la asociación, siempre que no requieran, según estos Estatutos, autorización expresa de la Asamblea General.

Son facultades particulares de la Junta Directiva:

a) *Dirigir las actividades sociales y llevar la gestión económica y administrativa de la Asociación, acordando realizar los oportunos contratos y actos.*

b) *Ejecutar los acuerdos de la Asamblea General.*

- c) *Formular y someter a la aprobación de la Asamblea General los Balances y las Cuentas anuales.*
- d) *Resolver sobre la admisión de nuevos asociados.*
- e) *Nombrar delegados para alguna determinada actividad de la Asociación.*
- f) *Cualquier otra facultad que no sea de la exclusiva competencia de la Asamblea General de socios.*

Artículo 17º. Presidente. Competencias.

Son atribuciones del Presidente de la Asociación:

- a) Ostentar la representación legal de la Asociación ante toda clase de organismos públicos o privados.
- b) Convocar, presidir y levantar las sesiones que celebre la Asamblea General y la Junta Directiva, así como dirigir las deliberaciones de una y otra.
- c) Ordenar los pagos por cuenta de fondos de la Asociación, previos a los acuerdos de gastos correspondientes.
- d) Autorizar con su firma los documentos, actas y correspondencia.
- e) Adoptar cualquier medida urgente que la buena marcha de la Asociación aconseje o en el desarrollo de sus actividades resulte necesaria o conveniente, sin perjuicio de dar cuenta posteriormente a la Junta Directiva.
- f) Velar por los fines de la Asociación y su cumplimiento.

Artículo 18º. Vicepresidente. Competencias.

Son facultades del Vicepresidente:

- a) Sustituir al Presidente en caso de ausencia, enfermedad o cese.
- b) Las que delegue el Presidente o le atribuya la Asamblea General.

Artículo 19º. Secretario. Competencias.

El Secretario tendrá a cargo la dirección de los trabajos puramente administrativos de la Asociación, expedirá certificaciones, llevará los libros de la asociación que sean legalmente establecidos y el fichero de asociados, y custodiará la documentación de la entidad, haciendo que se cursen a las comunicaciones

sobre designación de Juntas Directivas y demás acuerdos sociales inscribibles a los Registros correspondientes, así como la presentación de las cuentas anuales y el cumplimiento de las obligaciones documentales en los términos que legalmente correspondan.

Artículo 20º. Tesorero. Competencias.

Corresponde al Tesorero:

- a) Recaudar y custodiar los fondos de la Asociación y llevar en orden los libros de Contabilidad.
- b) Preparar los balances y presupuestos de la Asociación para su aprobación por la Asamblea General.
- c) Dar cumplimiento a las órdenes de pago que expida el Presidente.
- d) Llevar inventario de bienes, si los hubiera.

Artículo 21º: Vocales. Competencia.

Los vocales tendrán las obligaciones propias de su cargo como miembros de la Junta Directiva, y así como las que nazcan de las delegaciones o comisiones de trabajo que la propia Junta las encomiende.

CAPÍTULO IV. DE LOS SOCIOS.

Artículo 22º.

1.- Pueden ser socios las personas físicas o jurídicas que, teniendo capacidad de obrar, demuestren su interés por los fines de la Asociación y lo soliciten por escrito en el que conste la manifestación de voluntad de asociarse, unida al acatamiento de estos Estatutos y de las disposiciones por las que se rija en cada momento.

Artículo 23º. Clases de socios.

Dentro de la Asociación existirán las siguientes clases de socios:

- a) *Socios fundadores, que serán aquellos que participen en el acto de constitución de la Asociación.*

- b) *Socios de número, que serán los que ingresen después de la constitución de la Asociación.*
- c) *Socios de honor, los que por su prestigio o por haber contribuido de modo relevante a la dignificación y desarrollo de la Asociación, se hagan acreedores a tal distinción. El nombramiento de los socios de honor corresponderá a la Junta Directiva o Asamblea General.*

Artículo 24º: Derechos.

Son derechos de los socios:

- a) Participar en las actividades de la asociación y en los órganos de gobierno y representación, a ejercer el derecho de voto, así como a asistir a la Asamblea General, de acuerdo con los Estatutos.
- b) A ser informado acerca de la composición de los órganos de gobierno y representación de la asociación, de su estado de cuentas y del desarrollo de su actividad.
- c) A ser oído con carácter previo a la adopción de medidas disciplinarias contra él y a ser informado de los hechos que den lugar a tales medidas, debiendo ser motivado el acuerdo que, en su caso, imponga la sanción.
- d) A impugnar los acuerdos de los órganos de la asociación que estime contrarios a la Ley o a los Estatutos.
- e) Acceso a toda la documentación relacionada en el artículo 28 del presente Estatuto, a través de los órganos de representación, en los términos previstos en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal.
- f) A hacer sugerencias a los miembros de la Junta Directiva en orden al mejor cumplimiento de los fines de la Asociación.

Artículo 25º: Deberes.

Son deberes de los socios:

- a) Compartir las finalidades de la asociación y colaborar para la consecución de las mismas.
- b) Pagar las cuotas, derramas y otras aportaciones que, con arreglo a los Estatutos, puedan corresponder a cada socio.

- c) Cumplir el resto de obligaciones que resulten de las disposiciones estatutarias.
- d) Acatar y cumplir los acuerdos válidamente adoptados por los órganos de gobierno y representación de la asociación.

Artículo 26º: Bajas.

Se podrá perder la condición de socio:

- a) Por el incumplimiento reiterado de alguno de los deberes de socio, incluidas las obligaciones económicas.
- b) Por conducta contraria a la normal convivencia entre asociados y a los fines de la Asociación, desprestigio de ésta con hechos o palabras que perturben gravemente los actos organizados por la misma.
- c) Por renuncia voluntaria, comunicada por escrito a la Junta directiva.

Artículo 27º Régimen Disciplinario:

El asociado que incumpliere sus obligaciones para con la Asociación o que su conducta menoscabe los fines o prestigio de la Asociación, será objeto del correspondiente expediente disciplinario, del que se le dará audiencia, incoado por la Junta Directiva que resolverá lo que proceda.

Si la Junta propusiese la expulsión, la propondrá a la Asamblea General, para su aprobación.

Las sanciones pueden comprender desde la suspensión temporal de sus derechos a la expulsión.

CAPÍTULO V. RÉGIMEN ECONÓMICO Y PATRIMONIAL

Artículo 28º. Patrimonio.

La Asociación no cuenta con patrimonio fundacional o fondo social.

Artículo 29º. Ingresos.

Los recursos de la Asociación podrán estar constituidos por:

- 1.- Las cuotas (ordinarias o extraordinarias) de los socios.
- 2.- Los donativos o aportaciones que reciba.
- 3.- Las herencias o legados que pudiera recibir de forma legal por parte de los asociados o de terceras personas.
- 4.- Las subvenciones, ayudas y auxilios que reciba de la Administración estatal, regional, provincial o municipal, así como las que la conceden otras instituciones de carácter privado (fundaciones, otras asociaciones, etc.).
- 5.- Cualquier otro recurso lícito.

Artículo 30º: Cuotas.

1.- Las cuotas ordinarias o extraordinarias se establecerán por la Asamblea General, a propuesta de la Junta Directiva, y no son reintegrables en caso alguno.

2.- Para la admisión de nuevos socios, podrá ser fijada por la Asamblea General, como aportación inicial, no reintegrable, una cuota de admisión.

Artículo 31º: Obligaciones documentales y contables:

1. La asociación ha de disponer de una relación actualizada de sus asociados, llevar una contabilidad que permita obtener la imagen fiel del patrimonio, del resultado y de la situación financiera de la entidad, así como las actividades realizadas, efectuar un inventario de sus bienes y recoger en un libro las actas de las reuniones de sus órganos de gobierno y representación. Deberán llevar su contabilidad conforme a las normas específicas que les resulten de aplicación.

2. Las cuentas de la asociación se aprobarán anualmente por la Asamblea General.

3. El ejercicio asociativo y económico será anual y su cierre tendrá lugar el 31 de diciembre de cada año.

CAPÍTULO VI. DISOLUCIÓN Y LIQUIDACIÓN DE LA ASOCIACIÓN.

Artículo 32º.- 1. *La asociación se disolverá:*

a) Voluntariamente cuando así lo acuerde la Asamblea General Extraordinaria, convocada al efecto, por un número de asociados no inferior al 10%.

El acuerdo sobre la disolución requerirá mayoría cualificada de las personas presentes o representadas, que resultará cuando los votos afirmativos superen la mitad. (Art. 12 LO 1/2002)

b) Por las causas determinadas en el artículo 39 del Código Civil.

c) Por imposibilidad de cumplir los fines previstos en los estatutos, apreciada por acuerdo de la Asamblea General.

d) Por sentencia judicial firme.

Artículo 33º.- *En caso de disolución, se nombrará una comisión liquidadora la cual, una vez extinguidas las deudas, y si existiese sobrante líquido lo destinará para fines que no desvirtúen su naturaleza no lucrativa.*

CAPÍTULO VII. REFORMA DE LOS ESTATUTOS

Artículo 34º: Reforma de los Estatutos.

Las modificaciones de los presentes Estatutos será de competencia de la Asamblea General, adoptándose el acuerdo por mayoría cualificada de las personas presentes o representadas, que resultará cuando los votos afirmativos superen la mitad.

Las modificaciones que se realicen se comunicarán al Registro correspondiente.

DISPOSICIÓN ADICIONAL

En todo cuanto no esté previsto en los presentes Estatutos se aplicará la vigente Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación, y las Disposiciones Complementarias.